

Cuidar de Cuidadores Informais de Pessoas Idosas Dependentes: concepção de um Programa de Intervenção

Margarida Abreu¹; Alcione Leite²; Nilza Costa³

Resumo

Introdução: O envelhecimento da população e as políticas de contenção de custos em Portugal estão a provocar mudanças na prestação de cuidados de saúde, nomeadamente, às pessoas idosas. Quando estas adoecem, face a imperativos económicos, legais, culturais e religiosos as famílias são responsabilizadas pela prestação de cuidados no domicílio. É frequente os cuidadores informais que assumiram os cuidados às pessoas idosas, por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade, manifestarem desespero, cansaço e ansiedade. Assim, surgiu o interesse em construir, implementar e avaliar um programa psicoeducacional destinado aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes. Este trabalho tem como objectivo descrever o processo de elaboração de um programa de intervenção, em articulação com os profissionais de saúde e a população de cuidadores.

Metodologia: Estudo de investigação acção, em que participaram 55 cuidadores de pessoas idosas dependentes, inscritas numa USF da Trofa. Como instrumento de avaliação inicial utilizamos o COPE Index (McKee et al., 2003).

Análise dos resultados: Os participantes neste estudo tinham idades compreendidas entre os 51 e os 71 anos; eram maioritariamente mulheres (91%), casadas ou a viver em união de facto (82%), possuíam o primeiro ciclo do ensino básico (67,3%). Em termos de necessidades sentidas, 28,4% dos cuidadores manifestaram desejo de apoio emocional e psicológico; 25,7% formação na área da prestação de cuidados e apoio para a prestação de cuidados.

Discussão dos resultados: Segundo a literatura a partir dos nossos resultados poderemos construir um programa com as pessoas cuidadoras e com os profissionais de saúde, encorajando-os a discutir os seus planos.

Conclusões: Face aos resultados do nosso estudo prévio e em articulação com os cuidadores e com profissionais de saúde da USF foi elaborado um programa psicoeducacional. Com o programa pretendemos oferecer às pessoas cuidadoras informação relevante, a oportunidade de trocar experiências e emoções e alternativas para lidar com os seus problemas.

Palavras chave: pessoas idosas; cuidadores familiares; programa de intervenção psicoeducacional; parceria na concepção do programa

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora (mabreu@esenf.pt).

² Universidade de Aveiro. Professora da Secção Autónoma Ciências da Saúde Campus Universitário de Santiago (alsilva@ua.pt).

³ Universidade de Aveiro. Professora Catedrática (nilzacosta@ua.pt).

Abstract

Introduction: The aging population and the cost containment policies in Portugal are producing changes in the provision of health care, particularly for the elderly. When they become sick, the society press families to be responsible for providing care at home, due to economic, legal, cultural and religious factors. Informal caregivers who took care of the elderly, by instinct, will and readiness, often express despair, fatigue or anxiety. Hence arises our interest in defining, implementing and evaluating a psycho-educational program focused on the informal caregivers of dependent elderly. This study aims to develop, in conjunction with health professionals and the informal caregivers, an intervention program.

Methodology: This is an action research study, involving 55 caregivers of elderly dependents registered in the USF (Family Health Unit) of Trofa. To collect data we use the COPE Index (McKee et al., 2003).

Results: Participants in this study were aged between 51 and 71 years, were mostly women (91%), married or in civil union (82%) and had the first cycle of basic education (67.3%). In terms of felt needs, 28.4% of the caregivers expressed a desire for emotional and psychological support, 25.7% training in providing care and support for care.

Discussion: According to literature from our results we can build a program with the group, encouraging them to discuss their plans.

Conclusions: Given the results of our study and in conjunction with careers and health professionals from the USF, we designed a psycho-educational program. With the program we want to provide caregivers with information relevant, the opportunity to exchange experiences and emotions and alternatives for dealing with their problems.

Keywords: aged people; familiar caregiver; psycho-educational intervention program; partnership in program design

Introdução

No século XX produziu-se uma revolução de longevidade. Segundo a DGS (2004) os progressos conseguidos pelo desenvolvimento em geral e pelas ciências da saúde em particular, contribuíram, decisivamente, para um aumento da esperança média de vida, de 30 anos, no decurso do século XX. Apesar dos progressos da medicina, os últimos anos de vida são muitas vezes acompanhados, pelo aumento das situações de doença e de incapacidade (DGS, 2004).

O envelhecimento das nações, torna o cuidado a pessoas idosas uma preocupação crescente. Muitos cuidados a pessoas idosas será fornecido informalmente, principalmente pelos membros da família do género feminino. Ajudar estas pessoas cuidadoras a compreender as dimensões dos cuidados a pessoas idosas é fundamental para o desenvolvimento de cuidados efectivos (Rosenberg, Jullamate, Azeredo, 2009).

A vida das pessoas cuidadoras de pessoas idosas dependentes sofre diversas alterações, já que muitas vezes têm de abdicar da sua própria rotina pessoal e social para dedicar o maior tempo possível à pessoa idosa (Luzardo, Gorini, Silva 2006). Para Pavarini e Neri (2000) cuidar de uma pessoa idosa no domicílio é uma tarefa árdua, dado tratar-se de uma actividade repetitiva, incessante e que excede muitas vezes os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e económico.

Pavarini e Neri (2000) verificaram a existência de cinco fontes de dificuldades inerentes ao desenvolvimento de cuidados a pessoas idosas dependentes: (i) As tarefas acarretam ónus físico e financeiro, que tende a aumentar à medida que a saúde da pessoa idosa se vai deteriorando e a sua dependência vai aumentando; (ii) O peso das tarefas pode ser agravado pela falta de preparação e de informação da pessoa cuidadora, pela escassez de apoio social e emocional à pessoa cuidadora e pela falta de oferta de serviços especializados ou de apoio formal às pessoas idosas; (iii) O exercício do papel de cuidador tende a competir com o desempenho de papéis profissionais e familiares que as pessoa cuidadora exerciam anteriormente; (iv) Cuidar de pais ou cônjuges idosos, normalmente, faz emergir sentimentos pessoais e conflitos familiares de difícil gestão e (v) O cuidado desenvolvido no âmbito da família é, geralmente, uma actividade solidária, na medida em que a pessoa cuidadora realiza as tarefas sozinha e/ou encontra pouco apoio social entre pessoas que estão a viver ou já viveram a mesma situação.

Quando a família e a pessoa cuidadora não encontram alternativas viáveis ou quando as habilidades e os recursos familiares são insuficientes para o controle da situação, há uma grande probabilidade para a desorganização individual e familiar, com consequências negativas para as pessoas idosas e cuidadoras. Para Ekwall, Sivberg e Hallberg (2007) cuidar de quem cuida constitui, simultaneamente, um problema para a família e para o profissional que cuida da pessoa idosa. Segundo estes autores, uma intervenção precoce, incluindo a educação acerca de estratégias de coping alternativas e informação prática, pode diminuir os efeitos negativos inerentes ao papel de cuidador, proporcionando às pessoas cuidadoras melhores condições para continuar a cuidar.

Geralmente, os programas oferecidos aos cuidadores familiares procuram transmitir informações acerca da saúde da pessoa doente, do desenvolvimento de habilidades para lidar com as doenças e incapacidades desta e de apoio à partilha de sentimentos e experiências. Segundo Messecar (2008) o benefício das intervenções psicoeducacionais oferecidas a familiares é grande, face à carência de outras fontes de suporte. Se as intervenções forem planeadas a partir do diagnóstico das necessidades e dos interesses de grupos específicos, podem também prevenir e controlar os conflitos, incompatibilidades, depressão, perda de auto-estima e sentido de significado pessoal para os cuidadores e para os pacientes.

Os programas psicoeducacionais envolvem um programa estruturado no sentido de fornecer informações acerca da doença que afecta o receptor de cuidados, recursos, serviços e treino dos cuidadores para responderem efectivamente aos problemas resultantes da doença. Estas intervenções usam prelecções, discussões de grupo e material escrito. O apoio pode ser parte de um grupo psicoeducacional, mas é secundário ao conteúdo educacional (Messecar, 2008). Face a esta problemática, emergiu o interesse em elaborar, implementar e avaliar um programa psicoeducacional dirigido aos familiares cuidadores de pessoas idosas dependentes num dado contexto.

Este trabalho enquadra-se num projecto de maior dimensão intitulado “Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de intervenção”, que incluiu uma parceria entre a Universidade de Aveiro e uma USF da Trofa e desenvolvido com apoio da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT). Dentro deste projecto somos responsáveis pela elaboração, implementação e avaliação de um programa de intervenção dirigido a cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes nessa USF. Este artigo tem como objectivo elaborar, em articulação com os profissionais de saúde e a população de cuidadores, um programa de intervenção.

Metodologia

A pesquisa decorre em duas fases: (i) diagnóstico do perfil e das necessidades de cuidadores informais de pessoas idosas dependentes e atendendo aos resultados obtidos na primeira fase e à pesquisa bibliográfica (ii) elaborar, implementar e avaliar um programa de intervenção com cuidadores de idosos dependentes. Trata-se de um estudo com uma vertente diagnóstica mas também de intervenção. Por tal motivo, optamos pelo recurso a um estudo de investigação-acção integral e sistémica (Morin, 2004). Neste artigo apenas se aborda a 1ª fase do estudo e a elaboração do programa (primeira parte da fase (ii)).

Participantes

Os participantes do estudo são os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no seu autocuidado (N=55), que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser cuidador principal de uma pessoa idosa dependente inscrita na USF da Trofa; aceitar participar no estudo e assinar o termo de consentimento livre e informado; ter idade superior a 18 anos e ausência de défice cognitivo.

Instrumentos

Como instrumento de colheita de dados, na fase (i), utilizamos o *Carers of Older People in Europe* (COPE Index) (McKee et al., 2003). O COPE Index foi adaptado à população portuguesa por Figueiredo e Sousa (2002). É constituído por três partes: a primeira, destina-se à recolha de dados de identificação e de informação acerca do método de entrevista e do entrevistador; a segunda, procura obter informação acerca do prestador de cuidados informal e da pessoa cuidada, e a terceira, pretende avaliar o grau de satisfação/insatisfação do cuidador e, assim, levantar as suas necessidades. Pode ser aplicado de três formas, no presente estudo optamos pela entrevista estruturada. Recorremos à estatística descritiva para analisar as respostas às questões fechadas e à análise de conteúdo de Bardin para analisar as respostas das questões abertas.

Procedimentos

Na primeira etapa da fase (i) do estudo, as pessoas idosas dependentes foram referenciadas pelas profissionais de enfermagem da USF onde o estudo se realiza. Posteriormente, foram contactadas as pessoas cuidadoras e solicitada a sua colaboração. A colheita de dados ocorreu na residência da pessoa idosa, em data e hora previamente acordada, entre os meses de Março e Agosto de 2011. A fase (ii) do estudo, começou em Novembro de 2011 com a realização de uma reunião na USF da Trofa, em que foram convidadas as pessoas cuidadoras, os profissionais de saúde da USF e os presidentes das juntas de freguesia da área de residência das pessoas idosas alvo do nosso estudo.

Análise dos resultados

Os participantes neste estudo tinham idades compreendidas entre os 51 e os 71 anos; eram maioritariamente mulheres (91%), casadas ou a viver em união de facto (82%), possuíam o primeiro ciclo do ensino básico (67,3%). Relativamente à duração da prestação de cuidados à pessoa idosa, 32,7% desempenhavam o papel de cuidador entre 1 e 3 anos e 43,6% há mais de 3 anos, destacando 14,5% que desempenham o papel há mais de nove anos, fornecendo apoio psicológico/emocional (100%), social e doméstico (ambos com 98,2%) e físico (93%). As pessoas cuidadoras quando questionadas sobre se recebiam algum tipo de apoio dos profissionais de saúde, todos responderam negativamente. Em termos de necessidades sentidas, a análise de conteúdo das respostas dadas pelos participantes permitiu elaborar as seguintes categorias: necessidade de apoio emocional e psicológico

(28,4%); apoio para cuidar da pessoa idosa e de formação na área da prestação de cuidados (ambas com 25,7%); apoio da segurança social/documentação (9,5%); apoio social (6,8%) e apoio financeiro (4,0%). Salientamos que os participantes podiam manifestar mais que uma necessidade.

Plano de acção

Os resultados da fase (i) forneceram informações relevantes que justificam a elaboração de um programa psicoeducacional. Assim, iniciamos uma acção colaborativa (fase ii do estudo) que envolveu a realização de várias reuniões com as pessoas cuidadoras e os profissionais de saúde da USF (os médicos e os presidentes das juntas de freguesia nunca compareceram às reuniões, embora tenham sido convidados), com a finalidade de elaborar o programa. A primeira reunião começou com a apresentação dos participantes (28 pessoas cuidadoras, uma das enfermeiras responsáveis pelo gabinete do cuidador, a enfermeira responsável pela formação da USF, a investigadora e a bolsista de investigação da Universidade de Aveiro), seguida da divulgação dos resultados da primeira fase, da explicação dos objectivos, da finalidade e da forma de desenvolvimento da fase (ii). Foram assegurados a confidencialidade das informações, o anonimato e o direito de se recusarem a participar ou a desistirem do estudo se desejassem. No final da reunião todos os participantes foram convidados a reflectir sobre o desenvolvimento do programa e a dar a sua opinião na reunião seguinte, que decorreu em Dezembro. A démarche exigia que chegassemos a um acordo quanto ao programa. Assim, a segunda reunião, começou com a explicitação das expectativas de cada um, de modo a permitir uma participação que se traduzisse na tomada de decisão. A participação foi fácil, conseguimos elaborar o programa que terá a duração de cerca de um ano. Os encontros serão realizados uma vez por mês ou conforme a necessidade que o grupo manifestar. Ao longo do programa será oferecido um lanche aos participantes, pois aumenta o seu bem estar.

Discussão dos resultados

A faixa etária das pessoas cuidadoras participantes neste estudo assemelha-se a de outros estudos, em que a maioria dos participantes se encontram na faixa etária de adulto de meia idade e adulto idoso (Lage, 2007). Relativamente ao género, contata-se o predomínio do feminino, corroborando os trabalhos consultados, que apontam algumas características das pessoas cuidadoras que, no geral, são mulheres, mães, esposas e filhas, destacando o papel da mulher como cuidadora na nossa cultura (Ferraz, 2003; Santos, 2005). No seu estudo Santos (2005) também verificou que a maioria dos participantes é casada. Quanto ao nível de escolaridade Lage (2007) encontrou um número inferior de cuidadores com ensino básico: 50,5% de mulheres e 44,5% de homens. Relativamente à duração da prestação de cuidados, Ricarte (2009) encontrou uma percentagem superior de pessoas cuidadoras que presta cuidados há mais de três anos (75,6%). Em relação às necessidades sentidas, os nossos resultados estão em consonância com a literatura. Segundo esta a prestação de cuidados tem consequências negativas para a saúde física, psicológica, emocional e social da pessoa cuidadora (Messecar, 2008). A literatura revela que se as intervenções de enfermagem forem planeadas a partir do diagnóstico das necessidades e dos interesses da população alvo, podem prevenir e controlar conflitos, depressão, diminuição da auto-estima e do sentimento de significado pessoal nos cuidadores e nas pessoas idosas a quem estes prestam cuidados.

Conclusões

Face aos resultados da fase (i) do nosso estudo e em articulação com as pessoas cuidadoras e com os profissionais de saúde da USF foi elaborado um programa psicoeducacional, que se encontra a ser implementado e que tem a duração de cerca de um ano. Com o programa pretendemos oferecer às pessoas cuidadoras informação relevante, a oportunidade de trocar experiências e emoções e alternativas para lidar com os seus problemas.

Referências bibliográficas

- DUARTE, Y. A. O. E DIOGO, M. J. D. (orgs.) - *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2000.
- EKWALL, A.; SIVBERG, B.; HALLBERG, I. - Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 57, 6 (2007), p.584-596.
- FERRAZ, C. M. M. - *Papel do enfermeiro na gestão da adaptação nas freguesias de Aldoar e Ramalde*. Porto: ICBAS, 2003. Dissertação de Mestrado.
- FIGUEIREDO, D.; SOUSA, L. - CUIDE (Cuidadores de Idosos na Europa): um instrumento de avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados a idosos. *Psychologica*. Vol. 31 (2002), p. 153-159.
- GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. - Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. Vol. 57,2-B (1999), p. 427 – 434.
- LAGE, M. I. G. S. - *Avaliação dos cuidadores informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador Informal*. Porto: ICBAS, 2007. Tese de doutoramento.
- LUZARDO, A.R., GORINI, M.I., SILVA, A.P. - Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*. Vol. 15, 4 (2006), p. 587-94.
- MCKEE, J. et al. - The COPE Index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support in informal careers of older people. *Aging and Mental Health*. Vol. 7, 1 (2003), p. 39-52.
- MACHADO, R.A. et al. - O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. *Revista enfermagem saúde*. Vol. 1, 1 (2011), p. 39-49.
- MESSECAR, D.C. - Family caregiving. In CAPEZUTI, E., et al. Editors (2008) – *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. 3ª Ed. New York: Springer, 2008.
- MORIN, A. - *Pesquisa-ação integral e sistêmica – uma antropologia renovada*. Rio de Janeiro: DP&A editora, 2004.
- PAVARINI, S. C. I., NERI, A. L. - Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Y. A. O. E DIOGO, M. J. D. (orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2000.
- PORTERO, A.I.P., RUIZ, E.J.G. - Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. Vol.14, 1, (1998), p.83-93.
- PORTUGAL. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE - *Programa Nacional de Saúde para as Pessoas Idosas*. Lisboa: DGS, 2004.
- RICARTE, L.F.C.S. - *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Porto: ICBAS, 2009. Dissertação de Mestrado.
- ROSENBERG, E., JULLAMATE, P., AZEREDO, Z. - Informal caregiving: Cross-cultural applicability of the Person-Environment Model. *Health Sociology Review*. Vol. 18, 4, (2009), p. 399-411.
- SANTOS, P.A. - *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade, 2005. Dissertação de Mestrado.
- SCHUMACHER, K. L. et al. - Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*. Vol. 23 (2000), p. 191-203.